

(別紙5)

補助事業番号 28-2-100
補助事業名 平成28年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業
補助事業者名 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

筋ジストロフィー患者および家族の支援：指導誌（紙）を定期的に発行し、会員（患者、家族）、賛助会員、関係省庁、病院等に配布し、現在筋ジストロフィーが置かれている状況、病気の実態、治療に関する情報、療養生活に向けての情報等を紹介する。電話やインターネット、訪問等で相談を受け、患者と家族の問題に対応する。療養生活の中では外出が困難で孤立しがちな患者が、安心して参加できるように体制を整え1泊2日のキャンプを実施する。

(2) 実施内容

ブログみんなの広場 <<http://jmnda.or.jp/blog2.jmnda/>>に実施内容を掲載

ア. 指導誌の発行

会報「一日も早く」 年6回発行
指導誌「療育（2016）」 年1回発行



会報「1日も早く」



指導誌「療育（2016）」

(別紙5)

イ. 療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

又月1回、筋ジス患者であるピアカウンセラーが、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会で
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会で
相談を受けるピアカウンセラー

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部11か月間で2160件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、
家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



(別紙5)

ウ. 集団指導 (1泊2日療育キャンプ)

平成28年6月~平成29年3月 実施支部一覧

	実施支部	日程	場所
1	京都支部	6月11日~12日	シーサイドホテル舞子ビラ 神戸 (兵庫県)
2	埼玉支部	6月18日~19日	大洗パーク (栃木県)
3	広島支部	6月18日~19日	グランドプリンスホテル広島 (広島県)
4	福岡支部	6月18日~19日	ホテルレオパレス博多 (福岡県)
5	石川支部	7月2日~3日	能登ロイヤルホテル (石川県)
6	宮崎支部	7月16日~17日	綾川荘 (宮崎県)
7	広島・山口支部	7月20日~21日	ホテルニュータナカ (山口県)
8	茨城支部	7月24日~25日	羽田エクセルホテル東急 (東京都)
9	北海道支部①	7月30日~31日	釧路プリンスホテル (北海道)
10	秋田支部	9月3日~4日	秋田県森林学習交流館 プラザ クリプトン (秋田県)
11	新潟支部	9月3日~4日	瀬波温泉「汐見荘」 (新潟県)
12	大阪支部	9月10日~11日	大山ロイヤルホテル (鳥取県)
13	愛知支部①	9月24日~25日	ホテルピアザびわ湖 (滋賀県)
14	滋賀支部	9月24日~25日	エクシブ琵琶湖 (滋賀県)
15	長野支部	10月1日~2日	ビレッジ安曇野 (長野県)
16	愛知支部②	11月12日~13日	あいち健康プラザ (愛知県)
17	北海道支部②	3月18日~19日	札幌プリンスホテル (北海道)

集団指導実施状況



2 予想される事業実施効果

ア. 指導誌の発行

インターネットが普及している時代ではあるが、会員にはそれを利用していない方、知的な能力、経済的な理由から利用できない方も多い。また現時点では完治の方法がないため医師から治療の方法がないと断言され、自分からネットをアクセスして情報を得ようという意欲すら持てない方も多い。

社会福祉制度は年々変わり、福祉機器に関してはめざましい進歩があり、また治療に関しても少しずつではあるが進んでおり、これらの医学情報、身近な情報等をすべての会員や筋ジストロフィーに関わる方に伝える手段として、やはりこれからも手にすることのできる、手元に届けられる紙媒体の会報の意義は大きい。

イ. 療育相談事業

現在残念ながら、全国津々浦々、地方の小さな町にまで筋ジストロフィーについての知識が行き届いている状態ではない。そういう一般の方々、筋ジストロフィーをよく知らない医療従事者・教育従事者、マスコミ関係の方々にとって、電話により気軽に問合せのできる環境は大変貴重な場となっており、筋ジストロフィーが正しく理解される一助となっている（電話相談）。

また会員にとっても、医師や役所等の方には聞きにくい療養生活を行う上で非常に不自由な不便な問題・困り事・心配事は医療的な事、福祉や療養生活について等多岐に渡りたくさんあり、電話や住居地区の相談担当者による訪問などで、患者・家族の事情に添った形でその相談に対応することは大変心強く、また家に籠った療養生活では得られない情報を得られる機会でもあり、心身両面から日々の療養生活QOLの向上につながっている（療育相談）。

ウ. 集団指導

年々症状が進行し、また医療機器の進歩によって寿命が延び患者・家族の高年齢化も進み、ますます外出する機会が少なくなる中、看護婦・指導員と共に行動する1泊2日のキャンプは、安心して外出できる大切な機会であり、家に引きこもりがちな患者・家族にとって見聞を広める貴重な機会でもある。またこの事業で同じ病と闘う患者・家族と出会いお互いの苦労・気持ちを共有し合うことにより精神的な救いとなり、また次年度の集団指導に参加したいという気持ちが日々の療養生活での励みともなり、結果的にQOLの向上につながる。

障害が団体でこの事業を行う事により、社会に対する様々な啓発にもつながる。

(別紙5)

3 補助事業に係る成果物

(1) 補助事業により作成したもの

ア. 指導誌

<http://www.jmda.or.jp/4/kaiho.html>

(2) (1) 以外で当事業において作成したもの

イ. 療育相談

電話相談 スケジュールの告知

協会HP<<https://www.jmda.or.jp/>>のトップページ「What's News」にて告知

ブログみんなの広場で告知<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=7>>

療育相談の実施報告

ブログみんなの広場で報告<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=7>>

ウ. 集団指導

全体の実施予定・実施報告

<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?page_id=550>

個別の報告

<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=4>>

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

(イッパンシャダンハウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005

東京都豊島区南大塚3-4-3-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

E - m a i l： otaka@jmda.or.jp

U R L： <http://www.jmda.or.jp/>